

### **Ihre Mithilfe ist gefragt**

Um die Ursachenforschung weiter voranzutreiben und die Langzeitnachbeobachtung durchführen zu können, sind wir auf Ihre Mithilfe als Eltern bzw. ehemalige Betroffene angewiesen. Wir möchten deshalb gerne ab und zu Kontakt zu Ihnen aufnehmen.

### **Vielen herzlichen Dank!**

Weitere Informationen finden Sie im Internet unter [www.kinderkrebsregister.de](http://www.kinderkrebsregister.de)

### **Kontakt:**



#### **Dr. Friederike Erdmann, MPH**

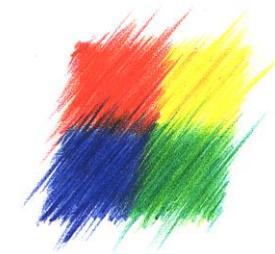
Leiterin des Deutschen Kinderkrebsregisters  
am Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie  
und Informatik (IMBEI), Universitätsmedizin Mainz

Telefon +49 (0) 6131 / 39 - 38754  
Fax +49 (0) 6131 / 17 - 4462  
E-Mail [info@kinderkrebsregister.de](mailto:info@kinderkrebsregister.de)  
Homepage [www.kinderkrebsregister.de](http://www.kinderkrebsregister.de)

#### **Unsere Kooperationspartner:**

Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie  
(GPOH) mit den meldenden Kliniken und den in die Fachgesellschaft eingebundenen multizentrischen Studien und Registern:

[www.gpoh.de](http://www.gpoh.de) und [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de)



## **Unsere Arbeit am Deutschen Kinderkrebsregister**



## Wie arbeitet das Deutsche Kinderkrebsregister?

Das Deutsche Kinderkrebsregister ist am Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik der Universitätsmedizin Mainz angesiedelt. Seit 1980 erfolgt hier die bundesweite zentrale Registrierung von Krebserkrankungen im Kindesalter für unter 15-Jährige, seit Anfang 2009 auch für Jugendliche unter 18 Jahren.

Außerdem werden auch einige andere Erkrankungen, wie gutartige Hirntumoren, Erkrankungen des blutbildenden Systems, Erkrankungen der körpereigenen Abwehr erfasst.

Dafür arbeiten wir sehr eng mit den behandelnden Ärzten zusammen. Diese melden Neuerkrankungen mit Zustimmung der Eltern, Sorgeberechtigten oder ggf. der Patienten an das Register und informieren uns über den Krankheitsverlauf. Unser Ziel ist es, das Wissen über Krebserkrankungen zu verbessern und deren Ursachen zu erforschen.

Zudem unterstützen wir die Ärzte darin, Behandlungsmöglichkeiten weiterzuentwickeln, insbesondere um Spätfolgen möglichst zu vermeiden.

Wir gehen von einer Vollzähligkeit von mindestens 95% aller krebserkrankten Kinder und Jugendlichen in Deutschland in unserem Register aus. Diese erfreulich hohe Zahl verdanken wir der Bereitschaft der Patienten und Eltern, der Meldung zuzustimmen sowie der guten Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten.



## Datenschutz

Der Umgang mit den gewonnenen Informationen unterliegt den strengen Regeln des Datenschutzes. Ausführliche Informationen finden Sie unter [www.kinderkrebsregister.de/dkk/ueber-uns/datenschutz.html](http://www.kinderkrebsregister.de/dkk/ueber-uns/datenschutz.html). Die wichtigsten Eckpunkte sind:

- Wir bewahren alle Daten sorgfältig auf und schützen sie vor fremdem Zugriff.
- Wir geben personenbezogene Daten ohne Ihre ausdrückliche Zustimmung nicht an Dritte weiter.
- Unsere statistischen Auswertungen erfolgen ohne Namensbezug und unsere Ergebnisse stellen wir zusammengefasst dar, so dass Rückschlüsse auf Einzelpersonen nicht möglich sind.
- Alle Mitarbeiter unterliegen der Schweigepflicht bezüglich persönlicher und medizinischer Daten.



## Wie viele Kinder erkranken jedes Jahr an Krebs?

Das Register erhält derzeit jedes Jahr etwa 2200 Meldungen über Neuerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren. Das bedeutet, dass von 100.000 unter 18-jährigen Kindern und Jugendlichen in Deutschland pro Jahr etwa 17 an Krebs erkranken.

Die Leukämien stellen mit etwa 30% der Fälle die häufigste Diagnosengruppe dar. Das heißt, es erkranken jährlich etwa 650 Kinder und Jugendliche in Deutschland an Leukämie. Die zweithäufigste Diagnosengruppe bilden die Hirntumoren. Bei Säuglingen und Kleinkindern treten Krebserkrankungen deutlich häufiger auf als bei älteren Kindern und Jugendlichen. Mädchen erkranken etwas seltener als Jungen.



## Was weiß man über die Ursachen von Krebserkrankungen im Kindesalter?

Trotz intensiver Forschungsinitiativen sind bisher nur wenige Ursachen und Risikofaktoren für Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter bekannt. Man weiß zum Beispiel, dass starke radioaktive Strahlung eine Krebserkrankung begünstigen kann. Weitere Zusammenhänge zwischen Umwelteinflüssen und der Entstehung von Krebserkrankungen sind bei Kindern und Jugendlichen nahezu unbekannt. Allerdings sind sie infolge ihrer Seltenheit auch viel schwieriger nachzuweisen als bei Erwachsenen. Es gibt einige Tumorerkrankungen, die vererbt werden und daher in bestimmten Familien gehäuft auftreten. Außerdem ist bei einigen seltenen genetischen Syndromen das Krebsrisiko bei Kindern erhöht. Man geht zunehmend davon aus, dass das Immunsystem am Auftreten bestimmter Krebsformen beteiligt sein könnte. Im Einzelfall lässt sich jedoch meist nicht sagen, warum ein Kind oder Jugendlicher an Krebs erkrankt.



## Wie hilft das Deutsche Kinderkrebsregister bei der Ursachenforschung?

Zur Ursachenforschung gehört die Beobachtung regionaler Unterschiede bzw. möglicher zeitlicher Veränderungen. Beispielsweise konnte vor einigen Jahren besonders bei den Leukämien ein Anstieg von etwa 0,7% pro Jahr in Deutschland und Europa beobachtet werden.

Auch zu anderen Fragestellungen führt das Register größere wissenschaftliche Studien durch oder unterstützt Studien in Kooperation mit anderen Wissenschaftlern. So konnten wir zeigen, dass Allergien und generelle Impfungen das Risiko einer Leukämie eher senken. Auch ergab sich, dass Kinder mit und ohne türkischen Migrationshintergrund in deutschen Kliniken mit dem gleichen Erfolg behandelt werden. Unsere Aktivitäten und Forschungsergebnisse finden sich im Detail auf unserer Homepage und in unseren Jahresberichten.



## Therapien, Heilung und Spätfolgen

Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen haben heute eine Heilungschance von mehr als 80%. Dieser Erfolg beruht im Wesentlichen auf den seit 1980 kontinuierlich durchgeführten Therapieoptimierungsstudien der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und anderen internationalen klinischen Verbänden. Mehr als 90% aller an Krebs erkrankten Kinder und Jugendlichen in Deutschland werden aufgrund dieser Erkenntnisse nach einheitlichen Standards behandelt. Weitere Studien tragen beständig zur Verbesserung der Behandlungsmöglichkeiten bei. Nach der Heilung ihrer Erkrankung können viele anschließend ein weitgehend normales Leben führen. Die routinemäßige Registrierung und Langzeitnachbeobachtung von ehemaligen Betroffenen sind für die Erforschung von Spätfolgen und die Versorgung der ehemaligen Patientinnen und Patienten von entscheidender Bedeutung. Die Langzeitnachbeobachtung ist wichtig, um Spätfolgen, wie z.B. Zweitumoren zu erkennen und diesen zunehmend gegensteuern zu können. Informationen an ehemalige Patientinnen und Patienten zu geben, ist uns dabei ein großes Anliegen. Das Deutsche Kinderkrebsregister unterstützt die GPOH bei ihrem Bestreben, Langzeitnachsorgestrukturen für ehemalige Betroffene aufzubauen (Nachsorgekliniken).